

Iwona Patejuk-Mazurek

Klinika Psychiatryczna, Wydział Nauki o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie

Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia w Pruszkowie

Raport z programu edukacyjnego dla pacjentów chorych na schizofrenię, leczonych olanzapiną — „Schizofrenia — co poza leczeniem farmakologicznym?”

Wstęp

Schizofrenia jest chorobą, która rozpatrywana w kontekście społecznym, zaburza relacje interpersonalne, doprowadzając do izolacji, a nawet wykluczenia społecznego. Brak rzetelnej wiedzy w społeczeństwie lub opinie kształtowane przez media i literaturę powodują, że często nawet najbliższe otoczenie chorego nie rozumie jego ani jego choroby. Zaburzenia zachowania i emocji są traktowane jako zła wola, złość, uprzedzenie, a nie jako objaw choroby. Początek choroby przypada zwykle na okres wczesnej dorosłości, co może powodować wypadnięcie z ról społecznych (dokończenie edukacji, podjęcie pracy, tworzenie związków, założenie rodziny). Objawy schizofrenii, między innymi zaburzenia funkcji poznawczych, brak motywacji i chęci do działania, zaburzenia nastroju, utrudniają codzienne funkcjonowanie nie tylko w fazie ostrej choroby. Systematyczna farmakoterapia jest podstawową metodą leczenia psychozy schizofrenicznej. Oprócz niej ważne są jednak inne oddziaływania, jak na przykład psychoedukacja, która uczy radzenia sobie z różnymi trudnymi sytuacjami (np. objawy niepożądane, zaburzenia poznawcze) czy treningi umiejętności, na przykład efektywnej komunikacji. Dobra komunikacja, szczególnie w rodzinie, pozwala lepiej zrozumieć objawy choroby, przyczyny gorszego samopoczucia, uwrażliwić na potrzeby pacjenta, ale też poprawić współpracę z lekarzem, w celu lepszego funkcjonowania. Jest to raport z programu edukacyjnego skierowanego do chorych na schizofrenię, który oceniał i poszerzał wiedzę na temat pozafarmakologicznych sposobów radzenia

sobie z chorobą. Duża grupa pacjentów poddana ocenie i analizie jest niewątpliwie wartością tego badania.

Cel i metody

W badaniu wzięli udział pacjenci chorzy na schizofrenię (F20, wg ICD-10), leczeni olanzapiną, którzy objęci byli standardową opieką psychiatryczną prowadzoną ambulatoryjnie. Edukacja prowadzona była podczas trzech kolejnych wizyt, ustalanych zgodnie z potrzebą wynikającą z opieki nad chorym (stan psychiczny). Oprócz spotkań obejmowała przekazanie materiałów edukacyjnych, na podstawie których psychiatra przeprowadzał rozmowy oraz zachęcał do zapoznania się z nimi między spotkaniami, a także ankiety obserwacyjnej, wypełnianej przez lekarza.

Badanie miało na celu ocenę wiedzy, a następnie efektów przeprowadzonej edukacji o schizofrenii, farmakoterapii, znaczeniu wsparcia i efektywnej komunikacji z rodziną, czyli o pozafarmakologicznych metodach radzenia sobie z chorobą.

Struktura:

I wizyta — zebranie danych demograficznych i o przebiegu choroby oraz I ocena wiedzy pacjenta z zakresu farmakoterapii, potrzeby dobrej współpracy i komunikacji z rodziną i lekarzem. Przekazanie materiałów edukacyjnych z prośbą o zapoznanie się z nimi, celem omówienia na następnej wizycie.

II wizyta — ocena wiedzy pacjenta na tematy omawiane w czasie I wizyty i zawarte w materiałach edukacyjnych. Wyjaśnienie przez lekarza problemów zgłaszanych przez chorego, dotyczących tematów edukacji.

III wizyta — ponowna ocena wiedzy pacjenta, zmiany jego podejścia do omawianych wcześniej tematów. Uzyskanie od chorego opinii na temat korzyści odniesionych z uczestnictwa w tym programie edukacyjnym.

Adres do korespondencji:

dr n.med. Iwona Patejuk-Mazurek
Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia
ul. Partyzantów 2/4, 05-802 Pruszków
e-mail: iw150@onet.eu

Tabela 1. Dane epidemiologiczne pacjentów biorących udział w badaniu

Parametr	Opis
Płeć	50,7% kobiety, 49,3% mężczyźni
Wiek	Rozpiętość wieku uczestników programu wynosiła 19–76 lat. Mediana wieku w próbie wyniosła 42 lata, co oznacza, że połowa edukowanych miała co najmniej 42 lata. Co czwarty edukowany przekroczył 51. rok życia
Leczenie olanzapiną	72% chorych było już leczonych olanzapiną, największa grupa (prawie 26%) przyjmowała ją od ponad 3 lat. Włączano chorych z leczeniem trwającym minimum miesiąc
Czas trwania choroby	Najwięcej pacjentów biorących udział w programie chorowało 5–10 lat (34,8%). Dwie równe pod względem liczby grupy to osoby chorujące 2–5 lat i 10–20 lat (ok. 22%), najmniejsza grupa — chorujący do roku (2,3%)
Obecność bliskich w otoczeniu pacjenta	Zdecydowana większość, bo aż 76,6% pacjentów, mieszka z rodziną, 16% samotnie, a 7,4% to pensjonariusze ZOL lub DPS
Wykształcenie	Najwięcej, bo około 40% edukowanych pacjentów, posiadało wykształcenie średnie, następną grupą to z wykształceniem zawodowym (33%). Równe pod względem liczby grupy (ok. 11%) to chorzy z wykształceniem wyższym i podstawowym
Aktywność zawodowa/źródło utrzymania	Chorych będących na emeryturze/rencie było ponad 48%. Pracowało (zawodowo lub w warunkach chronionych) ponad 33%, zaś bezrobotnych było około 13%. Wśród pacjentów znajdowały się osoby uczące się — 3,2%
Udział w zajęciach edukacyjnych	Prawie 40% osób już wcześniej brało udział w zajęciach edukacyjnych. Najczęściej odbywały się one w szpitalu (15,8%) lub poradni (13,6%). Sporadycznie — w 1,5% przypadków — w środowiskowym domu samopomocy, zaś 6,9% pacjentów wskazało na inne, bliżej nieokreślone miejsce
Udział w poprzednich edycjach tego programu	W poprzednich edycjach programu dla pacjentów chorych na schizofrenię, leczonych olanzapiną, brało udział ponad 20% edukowanych; 5,9% w pierwszej edycji programu w roku 2012 oraz 17,3% w drugiej edycji w roku 2013

Raport opracowano na podstawie analizy ankiet uzyskanych od 300 lekarzy psychiatrów w ogólnopolskim badaniu, którzy przeprowadzili obserwację 17 364 pacjentów.

Wyniki

Dane epidemiologiczne pacjentów biorących udział w badaniu zebrano w tabeli 1.

Wizyty I–III

Niemal wszyscy uczestnicy programu wiedzieli, **jakie leki aktualnie przyjmowali**.

Odsetek edukowanych deklarujących posiadanie takiej wiedzy wraz z odbywaniem się kolejnych wizyt kontrolnych wzrósł z 91,4% do 99,2% (wzrost o 7,8 pkt. proc. w okresie od wizyty I do wizyty III). Najslabiej orientowali się w tym zagadnieniu pacjenci pozostający pod opieką instytucjonalną (71,2%). Wśród pozostałych uczestników programu — czy to mieszkających z rodziną czy też samotnie — odsetek ten przekroczył 90%. Różnica ta jest istotna statystycznie, co potwierdzono testem chi-kwadrat dla $p < 0,001$.

Zdecydowana większość edukowanych **odczuwała potrzebę przyjmowania leków**. I poczucie to wzrastało wraz z przebiegiem kolejnych wizyt kontrolnych. Na wizycie I potrzebę taką deklarowało 74,3% pacjentów, na wizycie II — 81,1%, a na wizycie III — 92,1%. Zaobserwowano związek pomiędzy potrzebą przyjmowania leków a wykształceniem chorego — wyższy poziom wykształcenia determinuje większą potrzebę przyjmowania leków (test chi-kwadrat na poziomie istotności $p < 0,001$ na wizycie I dla grup z wykształceniem co najwyżej gimnazjalnym i wyższym; 62,7% v. 86,6%). Różnice te praktycznie zniknęły na III wizycie (rozpiętość między 88 a 94% we wszystkich grupach).

Na skutek edukacji prowadzonej w ramach programu wyraźnie wzrosła wiedza pacjentów w zakresie **na należytej długości przyjmowania zleconych leków**. Odsetek pacjentów posiadających taką wiedzę w przeciągu od wizyty I do wizyty III wzrósł niemal dwukrotnie — od 52,5% do 94,5%.

Wraz z upływem kolejnych wizyt kontrolnych, odsetek pacjentów przekonanych o **konieczności regularnego**

przyjmowania leków i zgłaszania się na wizyty do lekarza psychiatry wzrósł z 67,7% (wizyta I) do 94,8%.

Również przy obu ostatnich kwestiach stwierdzono zależność między tą wiedzą a poziomem wykształcenia (wyższe wykształcenie, tym wyższy poziom wiedzy; test chi-kwadrat na poziomie istotności $p < 0,001$).

Kolejnym ocenianym aspektem wiedzy o leczeniu była możliwość **samodzielnej zmiany leczenia**. Podczas I wizyty 56% chorych uważało, że nie można tego robić, 11% dopuszczało taką możliwość. Po edukacji — niewiele zmieniła się liczba osób, które dopuszczały samodzielne działania w tym względzie (10,5%), zaś znacząco wzrosła liczba osób, które twierdziły, że jest to niedopuszczalne (85,5%). Świadomość ta była najmniejsza wśród pacjentów pozostających pod opieką instytucjonalną (46,6%), a największa, co ważne i ciekawe, wśród osób mieszkających samodzielnie (67%). Po edukacji wzrosła w każdej z grup (62% w opiece instytucjonalnej do 92% wśród mieszkających samodzielnie; test chi-kwadrat na poziomie istotności $p < 0,001$).

Na pytanie dotyczące **znajomości innych, oprócz leków, form leczenia w schizofrenii**, tylko 1/3 chorych odpowiedziała twierdząco.

Kolejnym pytaniem, na które odpowiadali pacjenci było to, dotyczące **korzystania z innych form opieki psychiatrycznej, oprócz PZP**. Z innych form opieki psychiatrycznej korzystało 67,9% edukowanych, 54,6% uczestników programu przebywało na szpitalnych oddziałach całodobowych. Kolejne 15,7% chorych korzystało z opieki szpitalnej sprawowanej na oddziałach dziennych. W sporadycznych przypadkach pacjenci korzystali także z opieki sprawowanej przez kluby pacjenta (4,9%), zespoły leczenia środowiskowego (1,9%), środowiskowe domy samopomocy (1,8%) czy ze specjalistycznych usług opiekuńczych (0,9%). Z innych form opieki psychiatrycznej korzystali przede wszystkim pacjenci z długim stażem choroby. Wśród edukowanych chorujących od co najmniej 10 lat odsetek korzystających z dodatkowej opieki psychiatrycznej przekroczył próg 80%. Wśród pozostałych pacjentów odsetek ten był znacznie niższy i wyniósł około 65% w gronie chorujących 5–10 lat, nieco ponad 50% wśród chorujących od roku do 5 lat oraz niewiele ponad 30% w przypadku pacjentów, u których choroba trwała poniżej roku. Opisane różnice są istotne statystycznie, co potwierdzono testem chi-kwadrat dla $p < 0,001$.

Następne pytania dotyczyły znaczenia dobrej komunikacji między pacjentem, jego bliskimi a psychiatrą w przebiegu leczenia:

— podczas I wizyty około 70% badanych była zdania, że **rozmowa z lekarzem powinna być szczerą i otwartą**;

— 61% uważało, że **lekarz powinien wiedzieć jak najwięcej o dotychczasowym leczeniu i objawach niepożądanych po lekach**;

— około 41% chorych było zdania, że **lekarz powinien znać ich sytuację domową**,

— 72% potwierdzało, że **kontakt lekarza z rodziną w kwestii leczenia jest ważny**,

— około 75% badanych **doceniało rolę psychoedukacji w zrozumieniu i poprawie sytuacji chorego**.

Rozmowy edukacyjne przyczyniły się do zmiany zdania na te tematy u znacząco większej grupy chorych (ponad 80% badanych na „tak”); psychiatra w rozmowach oraz informacje w materiałach wskazywały, że dobra komunikacja pomiędzy uczestnikami procesu leczenia może zdecydowanie pomóc w leczeniu choroby. Większa grupa pacjentów uważała też, że wczesne zgłoszenie się na wizytę może zapobiec hospitalizacji (ok. 52% na I wizycie v. ok. 90% na III). Największe różnice w zmianie poglądów zanotowano w grupie chorych mieszkających samotnie w porównaniu z mieszkającymi z rodziną lub będącymi pod opieką instytucji (ZOL, DPS). Obserwowane na każdej z wizyt kontrolnych zróżnicowanie poglądów edukowanych potwierdzono testem chi-kwadrat dla $p < 0,001$.

Zwracano również uwagę na potrzebę poprawy komunikacji pomiędzy pacjentem a jego bliskimi, choć nawet podczas III wizyty tylko około 53% chorych czuło potrzebę rozmowy o chorobie z rodziną i przyjaciółmi. Podczas I wizyty średnio 65% badanych było zdania, że rodzina może pomóc w przypadku zaostrzenia choroby i że dobrze jest brać pod uwagę opinię bliskich o zmianie samopoczucia ($> 85\%$ podczas III).

Na tej wizycie lekarz omówił i przekazał choremu materiały edukacyjne, z prośbą o zapoznanie się z nimi na kolejne spotkanie.

Ocena materiałów edukacyjnych i programu

Kolportowane w ramach programu materiały edukacyjne spotkały się z zainteresowaniem pacjentów. Niemal wszyscy edukowani zapoznali się z ich zawartością w sposób co najmniej częściowy. Pacjenci, którzy przeczytali otrzymane materiały w całości stanowili 87,7% ogółu edukowanych. Kolejne 10,0% chorych zapoznało się z ich treścią wybiórczo. Niemal wszyscy edukowani uznali treści zawarte w materiałach edukacyjnych za zrozumiałe. Niespełna 1% chorych napotkało informacje, które ich zdaniem wymagały dodatkowego wyjaśnienia. Proszono o szersze wyjaśnienie kwestii dziedziczenia choroby, rodzajów dostępnych leków, sposobu ich działania czy też konieczności rozmowy z rodziną.

Zdaniem zdecydowanej większości edukowanych (86,9%) otrzymane materiały edukacyjne były napisane w zrozumiałym i przystępnym sposób. W 83,5% przypadków oceniono je także jako przydatne w radzeniu sobie z chorobą. Ponadto 78,9%

chorych stwierdziło, że były one ciekawe pod względem zawartych w nich informacji i formy graficznej.

Ponad 70% pacjentów zadeklarowało chęć wzięcia udziału w innych programach edukacyjnych na temat swojej choroby, co sugeruje, że dalsza organizacja programów edukacyjnych dla pacjentów chorych na schizofrenię jest w pełni uzasadniona. Zdecydowanie niechętnych do wzięcia udziału w innych programach edukacyjnych było 3,6% chorych. Osoby te swoje negatywne nastawienie uzasadniały niezrozumiałością tego typu programów oraz posiadaniem już wystarczającej wiedzy na temat swojej choroby. Test chi-kwadrat na poziomie istotności $p < 0,001$ potwierdził, że istnieje zależność między chęcią brania udziału w innych programach edukacyjnych w przyszłości a wykształceniem pacjentów. Istotnie najczęściej taką chęć wyrażali pacjenci posiadający wykształcenie zawodowe — 80,9%.

W ocenie lekarzy edukatorów ponad 90% pacjentów uczestniczących w programie „Schizofrenia — co poza leczeniem farmakologicznym” wymagało dalszej edukacji na temat swojej choroby.

Podsumowanie

W opisanym powyżej programie edukacyjnym „Schizofrenia — co poza leczeniem farmakologicznym?” uczestniczyło 17 364 chorych. Był on skierowany do pacjentów z rozpoznaną schizofrenią, leczonych olanzapiną.

Celem programu było zwrócenie uwagi chorym, że poza leczeniem farmakologicznym, są inne metody radzenia

sobie z chorobą, a jedną z nich jest poprawna komunikacja w triadzie lekarz–pacjent–jego rodzina.

W badaniu dominowali pacjenci w wieku 34–51 lat (mediana wieku 42 lata), z kilkuletnim wywiadem chorobowym. Większość (63%) badanych nigdy nie brała udziału w oddziaływaniach edukacyjnych związanych z ich schorzeniem. Nie posiadali oni także wiedzy, że oprócz farmakoterapii są inne formy leczenia stosowane w schizofrenii.

Edukacja uczestników, powtarzana w ciągu trzech kolejnych wizyt, skutkowała istotnym wzrostem wiedzy pacjentów, jeśli chodzi o konieczność systematycznego przyjmowania leków i przestrzegania zaleceń lekarskich, jak również potrzeby dobrej współpracy z lekarzem i rodziną. Obserwacje te potwierdzają skuteczność i celowość takich działań, zwłaszcza, że schizofrenia jest chorobą przewlekłą, pogarszającą funkcje poznawcze i codzienne funkcjonowanie.

Również psychiatrzy biorący udział w programie wskazywali na potrzebę dalszych działań edukacyjnych, szczególnie w zakresie nauki efektywnej komunikacji z bliskimi i lekarzem. Może się to przyczynić do wcześniejszego kontaktu z psychiatrą w okresie zaostrzenia choroby i być może pozwoli uniknąć hospitalizacji, a także ułatwić utrzymanie prawidłowych relacji z rodziną. Powtarzana edukacja ma szczególne znaczenie w zwiększeniu świadomości chorych i uzyskaniu poprawy w codziennym funkcjonowaniu, ponadto jest pomocna w przeciwdziałaniu izolacji i wykluczeniu społecznemu.